

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma

Katri Pentikäinen

Lastenhoitotyö Tutkiva hoitotyö ja Hoitotiedelehtien artikkeleissa vuosina 2005–2013

Opinnäytetyö 2015

Tiivistelmä

Katri Pentikäinen

Lastenhoitotyö Tutkiva hoitotyö ja Hoitotiede –lehtien artikkeleissa vuosina 2005–2013, 24 sivua

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö 2015

Ohjaaja: lehtori Annamari Raikkola, Saimaan ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksella hakea tietoa siitä, kuinka tyytyväisiä tai tyytymättömiä vanhemmat ovat hoitohenkilökunnalta saamaansa tietoon ja tukeen lastenhoitotyössä. Tavoitteena oli luoda tiivis ja selkeä katsaus lastenhoitotyöstä lähinnä vanhempien näkökulmasta.

Opinnäytetyöhön valittiin viisi hoitotieteellistä artikkelia, jotka käsittelevät pitkäaikaisesti sairaiden tai äkillisesti sairastuneiden lasten hoitotyötä. Valitut artikkelit, käsittelevät aihetta pääosin vanhempien näkökulmasta.

Lastenhoitotyössä tulee ottaa koko perhe huomioon lasta hoidettaessa. Perheelle tulee antaa tietoa lapsen sairaudesta ja heitä tulee tukea kokonaisvaltaisesti lapsen sairauden eri vaiheissa. Analysoitujen artikkeleiden tuloksista tuli selville, että vanhemmat ovat pääosin tyytyväisiä hoitohenkilökunnalta saamaansa tietoon ja tukeen. Kuitenkin lähinnä tietoa kaivattiin enemmän lapsen sairaudesta, sen nykytilasta sekä lapsen voinnista hoidon aikana. Lisäksi kaivattiin enemmän tietoa lapsen sosiaalisen ja psykologisen kehityksen osa-alueilta.

Jatkotutkimusaiheina voisi tutkia lasten ja heidän sisarruksiensa kokemuksia ja selviytymiskeinoja lapsen pitkäaikaissairauden kohdatessa. Lisäksi kiinnostusta herättivät vastasyntyneiden tehohoitoon joutuneiden lasten vanhempien mielipiteet saamastaan tuesta ja tiedosta hoitohenkilökunnalta lapsen jouduttua tehohoitoon.

Asiasanat: lastenhoitotyö, pitkäaikaisesti sairas, äkillisesti sairastunut, lapsi, vanhemmat, tuki, tieto

Abstract

Katri Pentikäinen

Children's nursing in "Tutkiva hoitotyö" and "Hoitotiede" – Finnish nursing journal articles in 2005-2013, 24 Pages

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Program in Nursing

Bachelor's Thesis 2015

Instructor: Senior Lecturer Ms Annamari Raikkola, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of this thesis was to describe the children's nursing from parents' perspective. Information was sought on how satisfied or dissatisfied parents are in the received information and support from the nursing staff. The target of this thesis was to create a compact and clear review of children's nursing. This thesis was written using a literature review.

In this thesis, five different nursing science articles about the nursing of chronically ill and suddenly ill children were chosen. The articles chosen in this thesis research the subject mainly from the parents' perspective.

In children's nursing the whole family should be taken into account when the child is cared for. The family must be informed about the child's illness and comprehensively supported during the different stages of disease. The results of investigations were that parents' are mainly satisfied with the support and information given by the nursing staff. However, more information was needed about the child's illness, its current state and also about the child's condition during the treatment. Furthermore parents' needed more information of the child's social and psychological development.

An interesting follow-up research topic would be to research chronically ill children and their siblings' experiences and their survival skills. Also an interesting research subject would be how parents deal with the information and support given by the nursing staff when their newborn child is in intensive care.

Keywords: children's nursing, chronic illness, sudden illness, children, parents, support, information

Sisältö

1 Johdanto	5
2 Lastenhoitotyö	6
2.1 Lastenhoitotyön erityispiirteet	6
2.1.1 Vastasyntynyt ja keskonen	7
2.1.2 Imeväisikäinen	7
2.1.3 Leikki-ikäinen	8
2.1.4 Kouluikäinen	9
2.2 Omahoitajuus	9
2.3 Sairaalahoidon vaikutus lapseen	10
2.4 Pohjoismaiset standardit sairaalassa olevien lasten ja nuorten hoitoon ..	11
2.5 Lapsen pitkäaikaissairaudet ja sen vaikutukset koko perheeseen	12
3 Opinnäytetyön tarkoitus	14
4 Opinnäytetyön toteutus	14
4.1 Aineiston keruu	15
4.2 Aineiston analysointi	15
4.3 Tulokset	17
5 Pohdinta	21
5.1 Yhteenveto tuloksista	21
5.2 Luotettavuus ja eettisyys	22
5.3 Jatkotutkimusaiheet ja hyödynnettävyys	23
Lähteet	24

1 Johdanto

Vuodelta 2012 löytyi tilastotietoa, jonka mukaan Suomessa syntyi 59 856 lasta, joista 53 prosenttia syntyi yliopistosairaaloissa, 37 prosenttia keskussairaaloissa ja 10 prosenttia muissa sairaaloissa. Keskosena samana vuonna syntyi 4,2 prosenttia kaikista syntyneistä lapsista. Vuosina 2011-2012 syntyi pieniä keskosia yhteensä 0,8 prosenttia. Vuoden iässä heistä oli elossa 90,8 prosenttia. Perinataalikuolleisuus eli kuolleina syntyneiden lasten osuus vuonna 2012 oli 3,9/1000 syntynyttä lasta kohti. (THL 2014b.)

Vanhempien tuen ja tiedon tarvetta lapsen pitkäaikaissairauden kohdatessa on tutkittu paljon vanhempien näkökulmasta. Myös hoitajien näkökulmasta aihetta on tutkittu jonkin verran. Tässä opinnäytetyössä keskitytään kuitenkin enemmän vanhempien näkökulmasta aihetta käsitteleviin tutkimuksiin ja artikkeleihin.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lastenhoitotyötä Tutkiva hoitotiede ja Hoitotyö -lehtien artikkeleista vuosilta 2005–2013. Opinnäytetyötä tehtäessä kiinnosti erityisesti hakea tietoa siitä, minkälaisista asioista lasten vanhemmat kaipaavat enemmän tietoa ja tukea hoitohenkilökunnalta. Aiheeksi muodostui tämä, sillä lastenhoitotyö on mielenkiintoinen tutkimusaihe sekä aina ajankohtainen. Samalla haluttiin artikkelien ja tutkitun tiedon avulla kertoa lastenosastoilla työskenteleville hoitajille, mistä vanhemmat kaipaavat enemmän tietoa ja tukea sekä kuinka ottaa heidät paremmin huomioon lastenhoitotyössä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa lastenhoitotyöstä, jota voidaan hyödyntää hoitotyön opiskelijoiden koulutuksessa ja lastenosastoilla. Opinnäytetyö on ajankohtainen, sillä lapsia ja vastasyntyneitä joutuu jatkuvasti lastenosastoille ja vastasyntyneiden valvontayksiköihin. Lisäksi uusinta tutkittua tietoa ei ole aina helposti löydettävissä. Opinnäytetyön avulla on tarkoitus tuottaa ajankohtaista tietoa lastenosaston hoitajille kirjallisuuskatsauksena lastenhoitotyöstä.

2 Lastenhoitotyö

2.1 Lastenhoitotyön erityispiirteet

Lapsuuden mielletään usein alkavan heti syntymän jälkeen ja loppuvan kun täysi-ikäisyys saavutetaan eli kun lapsi täyttää 18 vuotta. Koko lapsuus jaetaan useaan ikäkauteen, ensimmäinen ikäkausi alkaa, kun lapsi syntyy ja loppuu, kun tämä on 28 vuorokauden ikäinen. Tänä aikana lasta kutsutaan vastasyntyneeksi. Tämän jälkeen lasta kutsutaan imeväisikäiseksi, ja imeväisikä kestää ensimmäisen ikävuoden ajan. Seuraava ikäkausi, leikki-ikä, kestää yksivuotiaasta kuusivuotiaaseen saakka. Lapsi on kouluikäinen 7-vuotiaasta lähtien 12 ikävuoteen saakka. Viimeinen ikäkausi on nuoruus, joka alkaa 12-vuotiaana ja päättyy 18-vuotiaana. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila. 2013. 11.) Tässä opinnäytetyössä lasten hoitotyössä käsitellään lapsia, jotka ovat 0-12-vuotiaita.

Joka ikäkaudella lapsella on monia eri kehitystehtäviä. Tärkeimmät kehitysvaiheet ovat lapsen ensimmäisten ikävuosien aikana. Lapsi tarvitsee aikuisen tukea ja turvaa läpi elämänsä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 10.) Lasta hoidettaessa on muistettava ottaa huomioon lapsen ikä ja hänen kehityskautensa.

Lasten hoitotyön tavoitteena on edistää lapsen psyykkistä ja fyysistä terveyttä sekä parantaa perheiden hyvinvointia (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 96). Lasten hoitotyöhön ei siis kuulu ainoastaan lasten kokonaisvaltainen hoito, vaan hoitajan täytyy muistaa, että myös vanhemmat kaipaavat tukea ja turvaa. Vanhemmat on muistettava aina ottaa lapsen hoitoon mukaan, erityisesti opastaa ja kannustaa vanhempia hoitamaan omaa lastaan.

Lastenhoitotyössä on tärkeää huomioida voimavaralähtöisyys. Voimavaralähtöisyys tarkoittaa sitä, että autetaan perhettä, eritoten vanhempia tunnistamaan omat voimavarat antavat sekä kuormittavat tekijät ja sen lisäksi autetaan motivoitumaan muutokseen. Perheen on helpompi suhtautua vaikeisiin asioihin ja muuttaa elämäänsä tarvittaessa lapsen sairauden vuoksi, kun heitä tuetaan tekemään muutokset omien voimavarojensa mukaan. Voimavaralähtöisyys on tärkeää niin koko perheelle kuin lapselle. (THL 2014c.)

2.1.1 Vastasyntynyt ja keskonen

Vastasyntyneeksi kutsutaan lasta, joka on 0-28 vuorokauden ikäinen. Normaali vastasyntynyt on syntynyt raskausviikon 37 jälkeen ja painaa 2500-4500g. Ennenaikaisesti syntynyt eli keskonen on syntynyt ennen raskausviikkoa 37 tai syntymäpaino on alle 2500 g. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 11, 252.)

Keskosuuteen johtavia tekijöitä on useita. Äidistä johtuvia tekijöitä ovat toksemia eli raskausmyrkytys, rakenteelliset tekijät, istukan kiinnittymiskohta, äidin päihteiden käyttö sekä raskaat työolot. Sikiöstä johtuvia tekijöitä taas ovat sikiön epämuodostumat, kromosomipoikkeavuudet sekä sikiön infektiot. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 252.)

Ennen raskausviikkoa 37 tai alle raskausviikolla 32 syntyneet, jotka painavat alle 1500g ovat suuren riskin lapsia, joiden kuolleisuusprosentti on yli 10 prosenttia. Osa ennenaikaisesti syntyneistä vammautuu pysyvästi, mutta vammautumista voidaan kuitenkin estää keskosten hyvällä alkuhoidolla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 252.) Keskosena syntyneille voi ilmentyä neurologisia, kognitiivisia ja kielellisiä kehitysongelmia. Siksi keskosten hyvä alkuhoito on erityisen tärkeää. (Yliherva, Viitaniemi & Peltoniemi 2008, 11.)

Vastasyntyneen verenkierto, hengitys, ruuansulatus, lämmönsäätely, erityis ja hormonitoiminta alkavat normaalisti toimia itsenäisesti. Ajan mittaan vastasyntyneen lihasten hallinta kasvaa ja koordinaatio paranee. Tahdosta riippumattomat refleksit ilmenevät heti syntymän jälkeen ja hallitsevat liikkumista, kädet ovat nyrkissä. Vastasyntynyt hallitsee päänsä ja ruumiinsa asentoja huonosti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 12, 13.) Siksi vastasyntynyttä käsiteltäessä on oltava hellävarainen.

2.1.2 Imeväisikäinen

Imeväisikäiseksi lasta kutsutaan ensimmäisen ikävuoden ajan. Ensimmäisen ikävuoden aikana lapsen fyysinen kasvu on nopeaa, päänympärys, paino ja pituus kasvavat nopeasti. Näitä mitataan kasvukäyrillä, joiden avulla seurataan lapsen kasvua eri ikäkausissa. Lihakset kasvavat, luut luutuvat ja liikkeitä säätelevien aivojen osat kehittyvät, mutta tahdonalainen ruumiinosien liikkuttelu ei kuitenkaan onnistu. Imeväisikäisellä motoriset toimintasarjat eli refleksit ovat synnynnäisiä. Pikkuhiljaa lapsi kykenee kohdistamaan liikkeitä tiettyyn kehonosaan, esimerkiksi heiluttamaan nyrkkiä koko käden sijasta. Keskimäärin

kahdeksan kuukauden ikäisenä lapsi oppii konttaamaa, mikä on hyväksi lapsen luuston ja lihaksiston kehittymisen vuoksi. Osa lapsista jättää kuitenkin konttausvaiheen pois ja alkaa suoraan hapuilla ylös nousua tuen varassa. Noin vuoden iässä lapsi osaa seistä ilman tukea ja alkaa vähitellen kävellä tuettuna. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 24, 25.)

Aistitoiminnot alkavat myös kehittyä imeväisiässä. Näkö-, kuulo-, maku-, haju- ja tuntoärsykkeet alkavat muotoutua, ja lapsi oppii käsittelemään niitä yhtäaikaaisesti. Myös lapsen tasapainoaisti kehittyy ja lapsi alkaa aistia oman kehonsa asennon suhteessa muuhun ympäristöön. Lapsi pyrkii säilyttämään tasapainon tunteen. Vaihtelevat asennot ja keinutukset eri suuntiin antavat ärsykeitä lihas- ja asentoaisteille ja näin ollen auttavat lasta tasapainoaistin löytämiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 26.)

2.1.3 Leikki-ikäinen

Leikki-ikä jaetaan varhais- ja myöhäisleikki-ikään. Varhaisleikki-ikäiseksi lasta kutsutaan 1 - 3 -vuotiaana. Myöhäisleikki-ikä taas käsittää ikävuodet 3-6.

Varhaisleikki-iässä lapsen kaikki 20 maitohammasta puhkeavat. Karkeamotoriikka eli kehon suurten lihasten säätely ja hallinta kehittyvät. Lapsi oppii kävelemään keskimäärin 1,5 vuoden iässä. Kehon tasapaino parantuu, vaikkakin lapsi kaatuilee usein juostessaan kömpelösti. Noin kolmivuotiaana lapsen perusliikuntataidot alkavat olla kehittyneet täydellisiksi. Puhuminen alkaa myös sujua sekä lauseita ja kysymyksiä alkaa muodostua. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 39, 40.)

Myöhäisleikki-iässä lapsen ulkoinen olemus alkaa muuttua, pituutta tulee lisää, pyöreä vatsa häviää ja ensimmäiset maitohampaat irtoavat. Selkeimmät merkit lapsen kehityksestä ja kasvusta ovat fyysisiä. Lapsen motoriseen kehittymiseen vaikuttavat suuresti ympäristön virikkeet ja vuorovaikutus. Pikkuhiljaa lapsi alkaa hahmottamaan ympäristöön liittyviä vaaratekijöitä. Kolmivuotias osaa jo tehdä useita asioita samanaikaisesti kehittyneen koordinaatiokykynsä vuoksi. Kädentaidotkin ovat kehittyneet hyviksi, esimerkiksi nappien kiinnilaittaminen ja avaaminen onnistuvat. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 47, 48.)

2.1.4 Kouluikäinen

Kouluikäiseksi lasta kutsutaan 7-12 -vuotiaana. Kouluikäisen fyysinen kasvu alkaa jo tasoittua, se on hitaampaa kuin leikki-iässä. Lapsen ulkoinen olemus muuttuu kouluiässä. Lapsi liikkuu paljon ja lapselle ominainen pyöreys alkaa kadota. Pää pienenee suhteessa koko pituuteen. Käden ja silmän yhteistyö kehittyä, tarkkuutta vaativat taidot kuten kynän käyttö onnistuu entistä paremmin. Poskihampaat puhkeavat kouluun lähdön kynnyksellä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 62.)

Motoristen taitojen nopea kehittyminen ja ruumiinhallinnan paraneminen mahdollistuu fyysisen kehityksen hidastuttua. Hermosto kypsyy ja keuhkot sekä lihakset vahvistuvat. Kouluiän lähestyttyä lapsi osaa jo monenlaisia käytännön taitoja, jotka vaativat kehittyneitä havaintomotorisia taitoja, kuten veitsen ja haarukan käyttö, kengän nauhojen solmiminen ja kirjoittaminen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 62.)

2.2 Omahoitajuus

Lasten ja vastasyntyneen omahoitajuus lastenhoitotyössä on tärkeää. Usealle pitkäaikaissairaalle lapselle pyritään valitsemaan omahoitaja/omahoitajia. Omahoitaja on tarkkaan tutustunut hoidettavaan lapseen sekä hänen perheeseensä. Omahoitajan tavoitteena on luottamuksellisen suhteen luominen lapseen ja perheeseen sekä mahdollisimman kokonaisvaltaisen kuvan saaminen lapsesta, perheestä ja heidän ongelmistaan. Omahoitaja tekee lapselle hoitosuunnitelman, jota toteutetaan mahdollisuuksien mukaan. Omahoitajuus ei ole yksin työskentelemistä vaan tiivistä yhteistyötä kaikkien lapsen hoitoon osallistuvien kanssa. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2012.)

Omahoitajana työskentelyssä on vaara sokeutua ja nähdä asiat toisinaan kapea-alaisesti. Jotta omahoitajana pystyy työskentelemään hyvänä hoitajana lapsen ja hänen perheensä tukena, tarvitsee hän siihen apua ja palautetta. Koko hoitohenkilökunta voi toimia omahoitajan peilinä, voimavarana ja mahdollisuutena. Yksilövastuisen hoitotyön onnistumiseen vaaditaan toimivaa tiimityöskentelyä. Omahoitaja on vastuussa lapsen hyvinvoinnista ja tekeekin itsenäisesti hoitotyötä koskevat päätökset yhdessä perheen kanssa. Omahoitaja saa kuitenkin apua toimivalta hoitotyön tiimiltä. (Mäkisalo 1999, 28.)

Vanhempien tukeminen voidaan jakaa neljään pääluokkaan. Näitä ovat keskoslasten vanhemmille tiedollisen tuen antaminen, vanhempien mukaan ottaminen keskosvauvan hoitoon ja luottamus henkilökuntaan, keskosvauvan vanhempien kohtaaminen sekä keskosvauvan vanhempien arviot vertaistuesta ja keskinäisestä vuorovaikutuksesta. **Tiedollinen tuki** on keskosvauvan vanhemmille heidän opastamista, tiedon antamista, turvallisuuden luomista sekä kotiutumisen valmistelua. Tärkeää on **kannustaa** vanhempia hoitamaan vauvaa, osallistumaan keskosvauvan hoitoon sekä hoidon suunnitteluun. Tärkeitä ovat myös sylihoito ja imettäminen sekä vanhempien **luottamus hoitohenkilökuntaan**, joka on muun muassa vanhempien mukaan ottamista keskosvauvan hoitoon. Keskosvauvan **vanhempien kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen** kuuluvat vauvan luona olemisen mahdollistaminen, hoitohenkilökunnan myönteinen suhtautuminen vanhempiin, heidän kuunteleminen ja tunteiden ilmaisemisen salliminen sekä omahoitajuus. (Huuskola 2005, 28, 33, 36, 40.)

2.3 Sairaalahoidon vaikutus lapseen

Pientä lasta pelottaa sairaalahoitoon joutuessaan erityisesti erossa oleminen perheestä. Sairaalaympäristö ja siellä olevat ihmiset ovat lapselle vieraita. Lasten eroahdistusta ja näin ollen pelokkuutta voidaan helpottaa ja ehkäistä suunnittelemalla tutkimus- ja hoitotoimenpiteet toteutettavaksi poliklinisesti tai päiväsairaanhoitona aina kun se on mahdollista. Lisäksi valmistelemalla lapsi ja vanhemmat tuleviin hoito- ja tutkimustoimenpiteisiin sekä sairaalaan tuloon niin hyvin kuin mahdollista. Lasta valmistavia keinoja tutkimukseen ovat muun muassa kertominen monipuolisesti sairaalasta ja tulevista hoitotoimenpiteistä kuvakirjoja lukemalla, sairaalaleikkejä leikkien ja eritoten leikkimällä tulevat hoitotoimenpiteet läpi sekä tutkimustiloihin ja -välineisiin etukäteen tutustumalla. Myös lyhyet hoitoajat ja perheen erottamisen välttäminen auttavat lasta selviytymään hyvin sairaalahoidosta. (Jokinen, Kuusela & Lautamatti 1999, 12–13.)

Lapsille nousee sairaalassa usein myös kontrollin menetyksen pelko, etenkin jos sairauksien hoito ja tutkiminen sisältävät tilanteita, joissa lapsi ei voi itse kontrolloida tapahtumia ja toimintoja. Lapselle ja hänen kehitykselleen haastavaksi sairaalahoidon tekevät totuttujen rutiinien muuttuminen sekä mahdolliset fyysiset rajoitukset. Mitä pienempi lapsi on, sitä voimakkaammin hän reagoi negatiivisesti sairaalassa ololle. Lapsen kontrollin menetyksen pelkoa voi ehkäistä kertomalla hänelle, mistä asioista hän edelleen saa itse päättää, esimerkiksi mitä ruokaa hän haluaa syödä ja juomia juoda, jos vaihtoehtoja on

useampia tai päättämällä minkäväristä paitaa hän haluaa pitää päällään. (Jokinen ym. 1999, 12–13.)

Erittäin voimakas pelkotilojen aiheuttaja lapsilla sairaalahoidon aikana on ruumiillinen vahingoittuminen ja pelko kivuista. Eritoten lapset pelkäävät valkoisia vaatteita hoitajilla, kiinnipitämistä, pistoksia, erilaisia kipuja ja kodista erottamista. Tutkimusten mukaan mitä enemmän lapsi kyselee eri hoitotoimenpiteistä, sitä vähemmän tämä pelkoa tuntee. Eniten lapsi kokee pelkoa silloin, kun kumpikaan vanhemmista ei ole paikalla, joten on tärkeää pyytää vanhemmat mukaan hoitotoimenpiteisiin. (Jokinen ym. 1999, 15.)

Lapsen pelkoja voidaan tietoisesti vähentää sairaalassa. Aikuisen on tärkeää kuunnella lapsen kertomuksia tämän kokemista peloista ja jutella niistä hänen kanssaan. Ruumiillisen vahingoittumisen pelkoa voidaan vähentää huolellisella valmistautumisella kaikkiin hoitotoimenpiteisiin: on selitettävä miten ja miksi jotain tehdään. Lapselle voidaan havainnollistaa tulevat hoitotoimenpiteet nukelle tehtävien hoitotoimenpiteiden kautta tai kuvin sekä näyttämällä oikeilla hoitotoimenpidevälineillä toimenpiteen kulku. Lapsi voi myös ennen hoitotoimenpidettä itse tehdä nukelle hänelle tehtävät hoitotoimenpiteet. Ihopistosten sattumista voidaan ehkäistä puudutusvoiteilla. Mahdollisesti lääkäri voi tarvittaessa määrätä vanhempien kanssa keskustellen lapselle myös rauhoittavaa lääkettä. Erittäin paljon lasta rauhoittaa vanhempien läsnäolo, silittely, lohduttelu ja rauhoittavalla äänellä puhuminen. Lapsen pelkoa voidaan myös vähentää lapsia vähiten loukkaavilla hoitotavoilla, annetaan lääkkeitä suun kautta pistoksien sijasta, kuumeen mittaaminen korvamittarilla ja tekemällä sairaalaympäristö kodinomaiseksi. (Jokinen ym. 1999, 17–18.)

2.4 Pohjoismaiset standardit sairaalassa olevien lasten ja nuorten hoitoon

NOBAB (Nordisk förening för sjuka barns behov) –yhdistys on pohjoismainen sairaiden lasten hyväksi perustettu järjestö, jonka päätavoitteena on vaalia lasten sairaalahoidon standardeja. Standardit on laadittu yhteistyössä vanhempien ja eri ammattilaisten kanssa ja ne perustuvat YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen. Yhdistys toimii Suomessa, Ruotsissa, Norjassa, Tanskassa ja Islannissa. Yhdistys haluaa herättää keskustelua yli ammattirajojen, kiinnittää huomiota lasten ja perheiden oikeuksiin sairaaloissa, aktivoida ja tukea vanhempia sekä ammattilaisia toimimaan sairaiden lasten hyväksi ja ottaa kantaa vallitseviin käytäntöihin lasten sairaalahoidossa. (Suomen NOBAB – NOBAB i Finland r.y. 2015.)

Standardeja ovat **Sairaalahoitoon ottaminen**, lapset pitää ottaa osastohoitoon sairaalaan vain silloin, kun heidän tarvitsemansa hoito polikliinisesti tai kotona ei voida toteuttaa yhtä hyvin kuin osastolla. **Lapsen oikeus vanhempaan**, lapsella on oikeus pitää luonaan koko sairaalahoitojakson ajan vanhempiaan tai heitä korvaavia henkilöitä. **Vanhempien läsnäolon turvaaminen**, vanhempia tulisi kannustaa olemaan lapsensa luona sairaalassaolon ajan ja tarjota heille mahdollisuus olla lapsensa kanssa. Vanhemmille ei saisi tulla ylimääräisiä kuluja lapsensa luona sairaalassa olo ajalta. **Tiedottaminen**, vanhemmilla ja lapsilla on oikeus saada ymmärtämiskykyä ja ikää vastaavalla tavalla tietoa niin, että tunneperäisiltä ja fyysisiltä rasituksilta välttyttäisiin. **Yhteispäätös**, vanhemmilla ja lapsilla on oikeus osallistua tietoa saatuaan kaikkiin päätöksiin, joita lapsen hoidossa tehdään. Jokaista lasta tulee suojella turhilta lääketieteellisiltä tutkimuksilta ja hoidoilta. **Hoitoympäristö**, lapsia tulee hoitaa muiden saman kehitysvaiheessa olevien lasten kanssa samalla osastolla. Heitä ei tule sijoittaa aikuistenosastoille, eikä lastenosastolle tuleville vieraille saa asettaa ikärajoitusta. **Normaalikehityksen tukeminen**, lapsilla on oikeus vointinsa ja ikänsä huomioon ottaen sairaalassaoloaikanaan käydä koulua, leikkiä ja virkistäytyä. Näitä aktiviteetteja varten tulee olla niille suunnitellut tilat ja välineet sekä tarpeeksi henkilökuntaa. **Lasten sairaalahoitoon sopiva henkilökunta**, lapsia hoitavilla henkilöillä tulee olla asianmukainen pätevyys ja koulutus, joka vastaa lasten ja perheiden emotionaaliin, kehityksellisiin ja fyysisiin tarpeisiin. **Jatkuvuus**, lapsia hoitavan moniammatillisen tiimin tulee taata lapsen hoidon jatkuvuus. **Loukkaamattomuus**, lapsia pitää kohdella ymmärtäväisesti ja hienotunteisesti sekä heidän yksityisyyttään on muistettava kunnioittaa poikkeuksetta. (Suomen NOBAB – NOBAB i Finland r.y 2015.)

2.5 Lapsen pitkäaikaissairaudet ja sen vaikutukset koko perheeseen

Lapsilla on samankaltaisia pitkäaikaissairauksia kuin aikuisillakin. Pitkäaikaissairaudeksi luokitellaan sairaudet, jotka vaativat hoitoa vähintään kuusi kuukautta. Näitä sairauksia ovat esimerkiksi astma, diabetes, suolistosairaudet ja keliakia. Vaikeita sairauksia ja vammoja, jotka vaativat sairaalahoitoa, ovat vaikeat sydänviat, tapaturmat sekä palovammat, leukemiat ja muut pahanlaatuiset kasvaimet, vaikeat mielenterveysongelmat, vaikea keuhkoastma, vaikea nivelreuma, huonosti tasapainossa pysyvä diabetes sekä

diabeteksen hoidon aloitusvaihe ja vaikea kehitysvammaisuus. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100.)

Pitkäaikaissairaudet vaikuttavat aina jollain tavalla lapsen kasvuun ja kehitykseen. Lapselle parhain tuki on vanhemmat, vaikkakin lapsi kaipaa tukea kaikilta läheisiltä, isovanhemmilta, päiväkodilta, koululta sekä ystäviltä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100.) On siis tärkeää, että koko lapsen lähipiiri tietää lapsen sairaudesta, jotta osaa häntä oikealla tavalla tukea. Pitkäaikaissairaat lapset joutuvat usein ottamaan enemmän vastuuta ja ovat tietoisempia omasta terveydestään kuin toiset samanikäiset. Vastakohtana taas on se, että jotkut lapset saattavat taantua ikäistään nuoremman tasolle, kun aikuiset hoitavat häntä normaalia enemmän. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100.)

Lapsen vakava sairastuminen mullistaa aina perheen ja vanhempien elämää, ja varsinkin sairauden alkuaika on rankkaa aikaa koko perheelle. Huoli lapsen hoitamisesta, terveydestä ja tulevaisuudesta aiheuttaa paljon ahdistusta vanhemmille. Vanhempien huolet ja stressi lapsensa hoidosta vaikuttavat heidän rooleihinsa puolisoina sekä vanhempina. Joka perheellä on omat selviytymiskeinonsa sairauden kanssa kamppaillessaan. Joidenkin perheiden elämä kaventuu, eikä elämään kuulu muuta kuin lapsen sairauden hoito ja terveyden tilasta huolehtiminen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 101–102.)

Eritoten vastasyntyneiden ja imeväisikäisten lasten pelko ja kipu näkyvät myös vanhempien hätänä ja siitä johtuvana erilaisena käytöksenä. Siksipä lasten kanssa työskennellessään hoitoalan ihmisen on muistettava valmistaa lapsi ja vanhemmat sekä fyysisesti että psyykkisesti tulevaan. (Jokinen ym. 1999, 9.) Nämä vievät paljon perheen voimavaroja arjessa selviytyessään, ja sen vuoksi onkin tärkeää painottaa perheelle voimavaralähtöisyyttä. Osa perheistä taas pyrkii elämään mahdollisimman normaalia elämää ottaen tietenkin huomioon lapsensa sairauden.

Tärkeää on muistaa painottaa vanhemmille vertaistuen sekä hyvän sosiaalisen verkoston merkitystä. Sairauden myötä sosiaalinen verkosto saattaa pienentyä sekä vaihtua hyvinkin nopeasti, silloin vertaistukiperheet nousevat tärkeäksi sosiaalisiksi verkostoksi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 102.) Vertaistukiperhe koostuu perheestä, joka on käynyt elämässään läpi samankaltaisia kokemuksia. Vertaistuen pääideana on se, että perheet saavat tukea toisistaan jakamalla kokemuksia ja tunteita samankaltaisia ongelmia kokeneiden kanssa. Tärkeintä

vertaistuen saamisessa on kokemus, ettei ole yksin elämäntilanteensa kanssa. Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten ja tunteiden vaihtoa perheiden kesken. (THL 2014a.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata, millaista tutkittua tietoa lastenhoitotyöstä löytyy Tutkiva hoitotyö ja Hoitotiede -lehdistä vuosilta 2005–2013. Erityisesti tietoa haetaan pitkäaikaisesti sairaiden tai äkillisesti sairastuneiden lasten vanhempien näkökulmasta, mistä asioista he kaipaavat enemmän tietoa ja tukea hoitohenkilökunnalta. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää lastenosastoilla hoitotyössä sekä Saimaan ammattikorkeakoulussa lastenhoitotyön opetuksessa.

Opinnäytetyössä etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Kenen näkökulmasta lasten hoitotyön tietoa on tuotettu (sairaanhoitaja, vanhemmat)?
2. Millaisia tuloksia tutkimuksissa on saatu?

4 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö on tehty kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyö koostuu Tutkiva hoitotyö ja Hoitotiede – lehtien hoitotieteellisistä artikkeleista vuosilta 2005–2013. Artikkelit käsittelevät lasten- ja vastasyntyneiden hoitotyötä vanhempien ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Julkaisuja haetaan nimenomaa näistä hoitotieteellisistä lehdistä, koska tarkoituksena on analysoida suomenkielistä sekä luotettavaa tekstiä. Nämä kaksi luotettavaa hoitotieteellistä lehteä ovat ainoat suomenkieliset, mitä maastamme löytyy.

Hoitotiede-lehti on ilmestynyt vuodesta 2009 lähtien neljä kertaa vuodessa, sitä ennen lehti ilmestyi kuusi kertaa vuodessa. Lehden päätarkoituksena on välittää tietoa tutkimustuloksista ja hoitotieteestä sekä toimia tieteellisenä keskustelufoorumina. Lehti on erikoistunut julkaisemaan hoitamiseen ja sen perusteisiin, alan tutkimukseen ja koulutukseen liittyviä tieteellisiä artikkeleita

sekä hoitotieteen alueeseen liittyviä erilaisia katsauksia. (Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS r.y. 2014.) Tutkiva hoitotyö-lehti ilmestyy myös neljä kertaa vuodessa. Lehti on käytännön hoitotyötä palveleva tiedelehti. Siinä julkaistaan systemaattisia kirjallisuuskatsauksia ja empiirisiä tutkimuksia, kohteena ovat erityisesti hoitotyön interventiot, kehittäminen ja niiden vaikuttavuuden arviointi. Lehden keskeisenä tavoitteena on välittää parhaita käytäntöjä ja tutkimusideoita hoitotyön, koulutuksen ja johtamisen kehittämiseksi sekä edistää tutkitun tiedon saatavuutta. (Suomen Sairaanhoitajaliitto ry. 2014.) Kummassakin lehdessä on asiantuntijoita: dosentteja, professoreja sekä terveystieteiden tohtoreita, jotka arvioivat, ovatko lehden artikkelit tarpeeksi tieteellisiä ja oikeakielisiä julkaistaviksi.

4.1 Aineiston keruu

Vanhempien tuen ja tiedon tarvetta lapsen pitkäaikaissairauden kohdatessa on tutkittu paljon vanhempien näkökulmasta. Myös hoitajien näkökulmasta aihetta on tutkittu jonkin verran. Tässä opinnäytetyössä keskityttiin kuitenkin enemmän vanhempien näkökulmasta aihetta käsitteleviin tutkimuksiin ja artikkeleihin.

Aineisto kerättiin viidestä artikkelista, jotka käsittelevät lastenhoitotyötä pitkäaikaisesti sairaiden tai äkillisesti sairastuneiden lasten vanhempien näkökulmasta. Artikkelit haettiin Tutkiva hoitotyö ja Hoitotiede -lehtien arkistosta lehtien internetsivuilta, joilta löytyvät lehtien sisällysluettelot sekä lehdissä olevien artikkeleiden otsikot. Lisäksi kirjastosta etsittiin manuaalisesti artikkeleita selailemalla lehtien sisällysluetteloita. Näistä artikkeleista valittiin ne, jotka kuvaavat lastenhoitotyötä vanhempien näkökulmasta sekä vanhempien tiedon ja tuen tarpeen näkökulmasta. Artikkelit, jotka analysoitiin, valittiin ensin otsikon mukaan, jonka jälkeen artikkelista luettiin koko tiivistelmä. Jos tiivistelmästä löytyi vastaus opinnäytetyössä oleviin tutkimuskysymyksiin, luettiin lopulta koko teksti. Nämä viisi valittua artikkelia (taulukko 1, s.16) täyttivät hakukriteerit.

4.2 Aineiston analysointi

Aineistoa analysoitiin lukemalla ensin valituista artikkeleista koko teksti. Tämän jälkeen keskityttiin etsimään artikkelista tietoa, millä tavoin aihetta on tutkittu, kenen näkökulmasta sekä keskeisiä avaintuloksia. Kun jokainen artikkeli oli luettu

useaan kertaan läpi ja avaintulokset oli saatu selville, oli aika verrata artikkeleita keskenään: millaisia yhtäläisyyksiä tai eroja vanhemmat kokivat saamastaan tu-esta ja tiedosta, sekä missä asioissa he kaipasivat enemmän tukea ja tietoa.

	Kenen näkökul- masta aihetta on tutkittu?	Mitä tutkittiin?	Avain tulokset
Vanhempien ko- kema stressi ja masennus vasta- syntyneiden teho- osastolla (Axelin, Järvinen & Niela-Vilén 2013.)	Vanhemmat	Vanhempien stressiä ja masennusta keskos- vauvan syntymän jäl- keen teho-osastolla	-Pääsääntöisesti äidit kokivat isiä enemmän stressiä -Eniten stressiä vanhemmille aiheutti monitorien hä- lytysäänet, erossaolo vauvasta, kokemus omasta avuttomuudesta auttaa vauvaa sekä se, ettei voinut halutessaan ottaa vauvaa syliinsä -Mitä nopeammin vanhemmat näkevät syntymän jäl- keen lapsensa, sitä vähemmän he kokevat stressiä -Vähiten stressiä ja masennusta vanhemmille aiheut- tivat henkilökunnan viestintä ja käyttäytyminen, per- hekeskeinen hoitotyö sekä mahdollisuus osallistua vauvansa hoitoon
Vanhempien osal- listuminen lap- sensa kivunhoi- toon: järjestelmäl- linen kirjallisuus- katsaus (Jaakola, Kääriäi- nen, Pölkki & Tiri 2013)	Vanhemmat	Vanhempien osallistu- mista lapsensa kivunhoi- toon sairaalassa ja siihen vaikuttavia tekijöitä	-Lähes puolet vanhemmista kokivat kivun hoidon oh- jauksen puutteelliseksi -Enemmän tietoa kaivattiin käytettävissä olevista ki- vunlievitysmenetelmistä -Vanhempien ja hoitajien vuorovaikutuksella on mer- kitystä vanhempien kivunhoitoon osallistumisessa -Hoitajat aliarvioivat vanhempia oman lapsensa kivun tunnistamisessa -Kipulääkityksestä ja kipukäyttäytymisestä keskustel- tiin harvoin
Äkillisesti sairastu- neen lapsen per- heen ja hoitohen- kilökunnan näke- myksiä saadusta ja annetusta avusta (Helminen, Heino- Tolonen, Maijala & Åstedt-Kurki 2011)	Vanhemmat ja hoitohenkilökunta	1-3-vuotiaiden äkillisesti sairaalahoitoa tarvitse- vien lasten perheiden ja henkilökunnan näke- myksiä saadusta ja ane- tusta avusta vuorovaiku- tuksen näkökulmasta	-Perheet luottivat henkilökuntaan ja kokivat saavansa heiltä henkistä tukea -Perheet toivoivat enemmän tietoa lapsensa voin- nista hoidon aikana -Perheeseen tutustuminen auttaa yhteistyön teke- mistä
Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastu- misen alkuvai- heessa (Halme, Kaunonen, Rantanen & Åstedt- Kurki 2007)	Äiti	Äidin kokemuksia lapsen äkillisen ja vakavan sai- rastumisen alkuvai- heessa	-Äiti koki hoitajien kanssa keskustelun ja saamansa tiedon rauhoittavaksi -Henkilökunta paneutui hyvin lapsen hoitoon -Äidin epävarmuutta lisäsi lapsensa epäselvä tilanne, kuolemanpelko, diagnoosin puuttuminen ja henkilö- kunnan tunteeton suhtautuminen lapseen ja perhee- seen -Äidin mieltä vaivasi henkilökunnan epäselvä toi- minta ja lapsen oireiden syyn epäselvyys
Pitkäaikaisesti sai- raiden lasten van- hempien selviyty- minen (Backman, Jurvelin & Kyngäs 2006)	Vanhemmat	Aiempien tutkimusten avulla pitkäaikaisesti sai- raiden lasten vanhem- pien selviytymistä	-Vanhemmista terveydenhuolto antaa niukasti tietoa kuinka tukea lapsen psykologista ja sosiaalista kehi- tystä -Enemmän tietoa toivotaan lapsen sairaudesta ja sen hoidosta, hoitojärjestelmistä, etuuksista ja palve- luista -Lisäksi tietoa toivotaan kuinka tietoa saadaan ja mistä, lisäksi myös kirjallisena -Hoitajien tulee kuunnella asiakasta ja hänen tarpei- taan, antaa tietoa ja tukea asiakastaan lähtökohdista käsien -Vanhemmat ja hoitajat huomaavat samat tuen, tie- don ja palvelujen tarpeita –priorisoinnissa eroja

Taulukko 1. Analysoitujen artikkelien yhteenveto

4.3 Tulokset

Yksi vanhempien näkökulmasta kirjoitettu artikkeli käsitteli vanhempien kokemaa stressiä ja masennusta vastasyntyneiden teho-osastolla (Axelin, Järvinen & Niela-Vilén 2013). Tämä tutkimus oli toteutettu kyselylomakkeiden avulla. Artikkelissa tutkittiin, oliko äitien ja isien masennus- tai stressioireissa eroja kolme tai kymmenen vuorokautta keskosvauvan syntymän jälkeen. Syvemmin tutkittiin, miten paljon äidit ja isät kokevat stressiä ja masennusta keskosvauvan syntymän jälkeen sekä miten stressi ja masennus eroavat 3 tai 10 vuorokautta keskosvauvan syntymän jälkeen ja mitkä tekijät olivat yhteydessä äitien ja isien kokemaan stressiin ja masennukseen.

Tuloksista selvisi, että vanhempien kokemukset tehohoidosta koettiin pääsääntöisesti positiivisiksi. Tutkimuksen mukaan äitien stressitaso oli suurempi kuin isien. Eniten vanhemmille stressiä aiheuttavia osa-alueita olivat ”vanhempien roolimutokset”, ”osaston ilmapiiri ja äänet” sekä ”lapsen käytös ja ulkonäkö”. Eniten stressiä vanhemmille aiheuttivat kolmen vuorokauden mittauksessa monitorien äkilliset hälytysäänet, erossaolo vauvasta, kokemus omasta avuttomuudesta auttaa vauvaa sekä se, ettei vauvaa voinut pitää sylissä silloin kun halusi. Isät kokevat eniten stressiä kokemuksestaan omasta avuttomuudestaan ja kykenemättömyydestään suojella vauvaansa kivuliailta toimenpiteiltä ja kivulta. Äidit taas kokivat eniten stressiä siitä, etteivät voineet syöttää tai imettää vauvaansa itse. Kymmenen vuorokauden mittauksessa vanhempien stressin aiheuttajiksi nousivat edelleen esille samat stressin aiheet kuin kolmenkin vuorokauden mittauksessa.

Vanhempien masennusta tutkittaessa huomattiin vanhempien olevan vähemmän masentuneita kymmenen vuorokauden mittauksessa kuin kolmen vuorokauden mittauksessa. Merkittävä yhteys vanhempien masennukseen oli sillä, kuinka nopeasti he pääsivät näkemään vauvansa ensimmäistä kertaa. Mitä myöhemmin vanhemmat syntymän jälkeen näkivät lapsensa, sen masentuneempia he olivat. Stressi ja masennusoireiden helpottaviksi keinoiksi todettiin perhekeskeinen hoitotyö, vanhempien mukaanotto vauvansa hoitoon mahdollisuuksien mukaan sekä henkilökunnan käyttäytyminen ja viestintä.

Toinen vanhempien näkökulmasta kirjoitettu artikkeli oli toteutettu järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen avulla, joka oli analysoitu sisällön analyysilla. Tässä artikkelissa tutkittiin vanhempien osallistumista lapsensa kivun hoitoon sairaalassa ja siihen vaikuttavia tekijöitä (Jaakola, Kääriäinen, Pölkki & Tiri 2013). Eritoten tutkittiin sitä, miten vanhemmat osallistuivat lapsensa kivun hoitoon sairaalassa ja mitkä tekijät vaikuttivat vanhempien osallistumiseen kivunhoitoon. Vanhemmat ovat lapsensa parhaimpia kivun asiantuntijoita ja näin ollen toimivat lapsensa puolestapuhujina sekä tiedon välittäjänä henkilökunnalle ja kivunlievityksen saamisen varmistajana. Myös jo pelkkä vanhempien läsnäolo on merkittävä kivunhoitoon osallistumisen muoto.

Tutkimuksista selvisi, ettei osa vanhemmista halunnut häiritä hoitajia kertomalla kipulääkkeen riittämättömyydestä. Lisäksi vanhemmat kokivat, etteivät saaneet riittävästi tietoa kivunlievitysmenetelmistä eivätkä ohjausta siitä, kuinka tunnistaa kivun merkkejä lapsessa. Vähiten ohjausta vanhemmat saivat niiden lääkkeettömien kivunlievitysmenetelmien käytöstä, joita osaston päivittäiseen toimintaan ei kuulunut. Lähes puolet tutkimukseen osallistuneista vanhemmista piti ohjausta riittämättömänä, joten vanhempien saaman tiedon riittämättömyyteen ja ymmärtämättömyyteen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Vanhempien kivunhoitoon osallistumiseen vaikuttivat henkilökunnan antama tieto kivunlievitysmenetelmistä ja kipulääkkeistä. Niinpä vanhemmat tarvitsevatkin enemmän tietoa käytettävissä olevista kivunlievitysmenetelmistä. Lisätietoa vanhemmat kaipasivat myös lapsen kivusta, sen kestosta sekä kivun pitkäaikaisvaikutuksista lapseen.

Osalla vanhemmista ei ollut uskallusta puuttua hoitajien antamaan kivunhoitoon, vaikka huomasivat sen olevan puutteellista. Hoitajien ja vanhempien välisellä vuorovaikutuksella oli vaikutusta vanhempien kivunhoitoon osallistumisessa. Myös kannustaminen ja tuen tarjoaminen helpottavat vanhempien kivunhoitoon osallistumista. Osa vanhemmista koki, että hoitajien mielestä vanhempien kivunhoitoon osallistuminen nähtiin negatiivisena asiana ja osa hoitajista aliarvioivat vanhempia lapsensa kivunhoidon tuntijoina. Kaiken kaikkiaan vanhempien toiveita lasten kivunhoidossa kuunneltiin hyvin vaihtelevasti.

Kolmas analysoitu artikkeli oli kirjoitettu vanhempien ja henkilökunnan näkökulmasta. Artikkelissa tutkittiin 1-3-vuotiaiden äkillisesti sairaalahoitoa tarvitsevien lasten perheitä ja heitä hoitaneiden henkilöiden näkemyksiä annetusta ja saadusta avusta vuorovaikutuksen näkökulmasta (Heino-Tolonen, Helminen, Maijala & Åstedt-Kurki 2011). Lähinnä tutkittiin sitä, kuinka paljon äkillisesti sairaalahoitoa tarvitsevien 1-3-vuotiaiden lasten vanhemmat luottivat tai olivat pettyneitä hoitavilta henkilöiltä saamaansa apuun. Sekä kuinka tyytyväisiä lasta hoitavat henkilöt olivat antamaansa apuun ja kuinka paljon he kokevat rasittuneensa perheiden auttamisen riittämättömyydestä. Ja lisäksi millainen yhteys vanhempien ja hoitavien henkilöiden taustatekijöillä oli heidän näkemyksiinsä saadusta ja annetusta avusta.

Tutkimuksen tuloksista selvisi, että lähes kaikki vanhemmat kokivat olleensa sairaalassa luotettavissa käsissä ja henkilökunta koettiin asiantuntevaksi. Useimmat vanhemmat kokivat, että henkilökunnan kanssa keskusteluissa voitiin puhua vapaasti. Kuitenkin noin kuudesosa vanhemmista arvioi ainakin vähän puutteelliseksi tietonsa siitä, mitä lapsen hoidossa milloinkin tapahtui. Kukaan vanhemmista ei kuitenkaan ajatellut, että henkilökunta olisi suhtautunut heihin välinpitämättömästi. Merkittävä joukko vastanneista vanhemmista koki, ettei tiennyt aina mitä milloinkin lapsen hoidossa tapahtui. Perheet toivoivatkin saavansa tietoa enemmän lapsen voinnista ja tilasta hoidon aikana. Siksi tiedon antamiseen ja yhteistyön riittämättömyyteen on henkilökunnan kiinnitettävä jatkossa huomiota.

Suurin osa henkilökunnasta vastanneista oli sitä mieltä, että yhteistyö perheiden kanssa oli kehittynyt luottamukselliseksi, myös perheet kokivat samoin ja tunsivat saaneensa heiltä henkistä tukea. Noin puolet vastanneesta henkilökunnasta koki rasittuvansa henkisesti perheitä hoitaessaan. Perheeseen tutustuminen auttaa yhteistyön tekemistä, jolloin on helpompi antaa oikein kohdennettua ja ajantasaista tietoa perheelle.

Neljäs artikkeli kuvasi äidin näkökulmasta hänen kokemuksiaan lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheesta (Halme, Kaunonen, Rantanen & Åstedt-Kurki, 2007). Tutkimus oli tehty yhden äidin kirjoittaman päiväkirjan avulla. Hän

kirjoitti päiväkirjaa heti lapsen sairastumisen jälkeen kolmenkymmenen päivän ajan.

Äidin kirjoittamasta päiväkirjasta tuli ilmi, että hän odotti lähipiirin ja hoitohenkilökunnan tekevän kaikkensa ylläpitääkseen toivoa lapsen paranemisesta. Äiti koki myös tärkeäksi uskon ja haki usein jumalalta apua vaikeaan tilanteeseen. Henkilökunnan kanssa keskustelun ja heiltä saadun tiedon lapsen sairaudesta hän koki mieltä rauhoittavaksi. Epävarmuutta äidissä lisäsi lapsen epäselvä tilanne, diagnoosin puuttuminen, kuoleman pelko ja henkilökunnan tunteeton suhtautuminen lapseen ja perheeseen. Henkilökunnan paneutumisen lapsen hoitoon näkyi äidin mukaan pienten asioiden huomioimisena, kuten myötäelämisenä, lämpönä, hyvyytenä ja empaattisuutena. Hänen mieltä vaivaavia asioita olivat hoitajien ja lääkärin epäselvä toiminta ja lapsen oireiden epäselvyys.

Viides artikkeli oli myös vanhempien näkökulmasta kirjoitettu ja siinä tutkittiin pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymistä (Backman, Jurvelin & Kyngäs, 2006). Artikkelin oli toteutettu kirjallisuuskatsauksena. Aineistona oli kotimaisia ja ulkomaisia artikkeleita, jotka käsitelivät pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymistä.

Tuloksista selvisi, että on olemassa viisi selviytymisvaihetta: sairauden diagnoosivaihe, käytännön uudelleen järjestely, sairauteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelu, perheenjäsenten kehitysvaiheet sekä sairauden muutokset. Tutkimuksista selvisi myös, että jos perheessä on jo ennestään pitkäaikaissairas perheenjäsen, ei lapsen sairastuminen yleensä aiheuta vahvaa tunnereaktiota. Lapsen pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa lapsen kehityksessä sekä perheen tasapainossa häiriöitä. Lisäksi lapsen ja hänen sisarustensa koulumenestys voi kärsiä pitkäaikaissairauden vuoksi. Lisäksi pitkäaikaisesti sairaalla lapsella voi olla enemmän psykosomaattisia ja psyykkisiä oireita ja heikompi minäkuva kuin verrokkilapsilla. Vanhempien mielestä terveydenhuolto antaa niukasti tietoa siitä, kuinka tukea lapsen sosiaalista ja psykologista kehitystä. Lisäksi vanhemmat kaipaavat enemmän tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta, hoitojärjestelmistä, etuuksista ja palveluista. Kaiken kaikkiaan tietoa toivotaan enemmän kuin sitä saadaan, ja eritoten kirjallinen tieto koetaan niukaksi.

Tutkimusten mukaan vanhemmat ja hoitajat tunnistavat samoja tuen, tiedon ja palvelujen tarpeita, vain priorisoinnissa on eroja. Hoitohenkilökunnan tulisi kuunnella asiakasta ja hänen tarpeitaan sekä antaa tukea ja tietoa asiakaslähtöisesti. Lapsen pitkäaikaissairauden diagnoosin jälkeen tulisi vanhemmille antaa aikaa jäsentää ajatuksiaan ja esittää kysymyksiä sekä antaa kotiutusvaiheessa osaston yhteystiedot sekä kannustaa ottamaan tarvittaessa yhteyttä. Pääasiallisena tavoitteena on, että hoitohenkilökunta tunnistaa yksilön ja perheen voimavarat ja käynnistää sen mukaan prosesseja niiden tukemiseksi. On myös tärkeää muistaa, että huumoria voi käyttää myös sairaiden lasten ja heidän vanhempiensa selviytymisen tukemisessa.

5 Pohdinta

5.1 Yhteenveto tuloksista

Vanhempien tiedon ja tuen tarvetta lapsen pitkäaikaissairaudesta ja äkillisesti sairastumisen näkökulmasta analysoitiin viidestä eri näkökulmasta. Lähes jokaisesta analysoidusta tutkimuksesta selvisi, että pääsääntöisesti henkilökunta koettiin asiantuntevaksi ja ammattitaitoiseksi. Henkilökunnan vanhemmille antama tuki koettiin positiiviseksi. Tärkeiksi asioiksi jaksamisen kannalta vanhemmat kokivat perhekeskeisen hoitotyön, mahdollisuuden osallistua lapsensa hoitoon sekä huumorin osana perheiden tukemista. Suurin osa vanhemmista koki henkilökunnan yhteistyön perheen kanssa riittäväksi sekä hoitajien tukevan heitä kokonaisvaltaisesti. Henkilökunta koettiin pääosin empaattiseksi ja perheen huolista kiinnostuneeksi. Henkilökunnan kanssa oli lähes poikkeuksetta helppo keskustella ja luoda heidän kanssaan luottamuksellinen suhde. Lisäksi Halmeen ym. (2007) tutkimuksen hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut ja heiltä saatu tieto lapsen sairaudesta koki äiti mieltään rauhoittavaksi.

Suurin osa tutkimuksiin osallistuneista vanhemmista oli sitä mieltä, että vajaan puoleen jäi tieto lapsen sairaudesta ja lapsen tilasta sairauden eri vaiheissa. Lisäksi tietoa vanhemmat kaipaavat lapsen sairaudesta kokonaisvaltaisesti, kivunhoidosta sekä lapsensa sairauden nykytilasta ja voinnista sairauden eri vaiheissa. Lisäksi Backmanin ym. (2006) tutkimuksen mukaan tietoa kaivattiin myös psykologisen ja sosiaalisen kehityksen osa-alueilta, ei vain sairauden kliinisestä

näkökulmasta. Enemmän tietoa kaivattiin myös hoitojärjestelmistä, etuuksista ja palveluista. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että tietoa kaivataan enemmän kuin sitä annetaan, ja eritoten kirjallinen tieto koettiin niukaksi.

Hoitohenkilökunta koki pääosin onnistuvansa perheiden tukemisessa. He kokivat myös yhteistyön vanhempien kanssa luottamukselliseksi. Osa hoitajista koki perheiden raskaiden tilanteiden rasittavan heitä henkisesti.

5.2 Luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyötä kirjallisuuskatsauksena tehtäessä on mietittävä luotettavuutta valittujen artikkelien osalta tarkasti. Tässä opinnäytetyössä käsiteltävät artikkelit ovat tieteellisistä lehdistä poimittuja, joten ne on tarkastettu ja ovat näin ollen luotettavia. Lisäksi luotettavuutta opinnäytetyössä lisää se, että analysoidut artikkelit ovat suomenkielisiä, joten kielen kääntämis- tai tulkintavirheitä ei ole voinut syntyä.

Luotettavuutta vähentää se, että yksi henkilö on tehnyt tämän opinnäytetyön, joten opinnäytetyössä on vain yhden henkilön näkemys aiheesta. Lisäksi luotettavuutta vähentää eri lähteiden vähäinen käyttö sekä se, että osa käytetyistä lähteistä on melko vanhoja. Myös analysoitujen artikkelien vähäisyys vähentää luotettavuutta. Lisäksi tätä opinnäytetyötä on tehty kauan, ja myös sen voi kokea opinnäytetyön luotettavuutta vähentäväksi seikaksi.

Opinnäytetyö on tehty keskeisiä eettisiä periaatteita noudattaen. Näitä keskeisiä eettisiä periaatteita ovat muun muassa toisten tutkijoiden osuuden vähätteleminen, raportointi ei saa johtaa lukijaa harhaan, tuloksien yleistämättömyys kriittikittömästi, toisten tekstien tai oman tekstin plagiointi eli luvaton lainaaminen. (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara, 2009, 26–27). Opinnäytetyössä on myös noudatettu tieteen yleisiä ohjeita, joita ovat muun muassa Hirsijärven ym. (2009) mukaan kriittisyys, suunnitelmallisuus ja järjestelmällisyys sekä perusteluihin nojaaminen, yksinkertaisuus, eettiset kysymykset ja niiden huomioon ottaminen läpi opinnäytetyön kirjoittamisen.

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä ja raskas prosessi. Opinnäytetyötä on tehty kauan, ja se on vienyt tekijältään paljon voimavaroja. Opinnäytetyötä

alkoi alun perin tekemään kaksi henkilöä, mutta lopulta päädyttiin tekemään opinnäytetyö yhden henkilön voimin.

5.3 Jatkotutkimusaiheet ja hyödynnettävyys

Kiinnostava jatkotutkimuskohde olisi vastasyntyneiden tehohoitoon joutuneiden lasten vanhempien mielipiteet heidän saamastaan tuesta ja tiedosta heti lapsen jouduttua tehohoitoon. Tällaista tutkimusta ei voisi suorittaa lasten tehohoitoyksikössä heti lapsen jouduttua tehohoitoon, vaan tutkimusmateriaali tulisi kerätä jälkikäteen, esimerkiksi puoli vuotta lapsen tehohoitajakson päättymisen jälkeen. Haasteellisen tutkimuksesta tekee se, ovatko vanhempien kokemukset tuolloin vielä tuoreessa muistissa. Myös eettisyydestä tulisi pitää huolta, sillä tutkimusaihe on todella arka ja jälkikäteenkin aiheuttaa varmasti vielä surua ja murhetta.

Kiinnostusta herättivät myös sairaan lapsen ja hänen sisarustensa kokemukset äkillisen pitkäaikaissairauden kohdatessa. Varsinkin se, miten lapset ja heidän sisaruksensa käsittelevät vakavaa pitkäaikaissairauteen sairastumista. Mitkä heidän selviytymiskeinonsa on tässä tilanteessa.

Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää ammattikorkeakoulujen opetuksessa lastenhoitotyön oppitunneilla. Lisäksi lastenosaston työntekijät, varsinkin vastavalmistuneet hoitajat, hyötyisivät tuloksista, jotka tähän opinnäytetyöhön on saatu.

Lähteet

* Axelin, A., Järvinen, N., & Niela-Vilén, H. 2013. Vanhempien kokema stressi ja masennus vastasyntyneiden teho-osastolla. *Hoitotiede* 3, 183–193.

* Backman, K., Jurvelin, T. & Kyngäs, H. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva hoitotyö* 4, 18–22.

*Halme, N., Kaunonen, M., Rantanen, A. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheessa. *Tutkiva Hoitotyö* 5, 22–29.

*Helminen, M., Heino-Tolonen, T., Majjala, H. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva hoitotyö* 9, 14–21.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS r.y. 2014. *Hoitotiede-lehti*
<http://www.uef.fi/fi/htts/70> Luettu 23.2.2014

Huuskola, K. 2005. Keskosvauvan vanhemmuus ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki sairaalahoidon aikana. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

*Jaakola H., Kääriäinen, M., Pölkki, T. & Tiri M. 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 3, 194–208.

Jokinen, S., Kuusela, A-L. & Lautamatti, V. 1999, "Sattuuko se?" – Lapsen kliiniset tutkimukset. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Mäkisalo, M. 1999. Me teemme sen. Hoitotyöntekijä oman työnsä tutkijana ja kehittäjänä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2012. Omahoitajuus
<http://www.pshp.fi/default.aspx?nodeid=17724&contentlan=1> Luettu 30.10.2013

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: SanomaPro.

Suomen NOBAB – NOBAB i Finland r.y. 2015. Standardit lasten sairaalahoidon.
<http://www.nobab.fi/index.html> Luettu 4.2.2015

Suomen sairaanhoitajaliitto ry 2014. Tutkiva hoitotyö.
http://www.sairanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/tutkiva_hoitoty_o/ Luettu 23.2.2014

THL 2014a. Mitä vertaistuki on?

http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki Luettu 20.2.2014

THL 2014b. Vastasyntyneet 2012

http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/seliterveys/synnytykset/vastasyntyneet Luettu 18.1.2014

THL 2014c. Voimavara lähtöiset menetelmät

http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/tyon/menetelmat/voimavaralahtoiset_menetelmat Luettu 20.2.2014

Yliherva, A., Viitaniemi, M. & Peltoniemi, O. 2008. Keskoslapsen puheenkehitys ja vastasyntyneisyyskauden tehohoito. http://www.nmi.fi/nmi-bulletin/bulletin-pdf/yliherva4_2008.pdf Luettu 1.12.2013

*merkityt lähteet ovat kirjallisuuskatsauksessa käytettyjä artikkeleita